

ARTYKUŁY ORYGINALNE (ORIGINAL PAPERS)

Opieka paliatywna

(Palliative care)

A Rudzka ^{1,A,D}, M Kulesza-Mrowiecka ^{1,B,E}, Z Kopański ^{1,C,F}, O Nadashkevych ^{2,B}, J Tabak ^{2,B},
J Rowiński ^{2,B}

1. Wydziału Nauk o Zdrowiu Collegium Medicum Uniwersytet Jagielloński
2. Collegium Masoviense – Wyższa Szkoła Nauk o Zdrowiu

Abstract - The authors characterize the concept of chronic disease. They drew attention to the different understanding of this term by different authors. They outlined the impact of a chronic disease on the patient's body. Then they discussed the essence of palliative care. They presented a short historical outline of the development of the hospice movements, and a form of palliative and hospice care in Poland.

Key words – chronic disease, palliative and hospice care.

Streszczenie - Autorzy scharakteryzowali pojęcie choroby przewlekłej. Zwrócili uwagę na różne rozumienie tego określenia przez różnych autorów. Zarysowali wpływ choroby przewlekłej na organizm chorego. Następnie omówili istotę opieki paliatywnej. Przedstawili krótki rys historyczny rozwoju ruchy hospicyjnego, oraz formy opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce.

Słowa kluczowe - choroba przewlekła, opieka paliatywno-hospicyjna.

Wkład poszczególnych autorów w powstanie pracy - A-Koncepcja i projekt badania, B-Gromadzenie i/lub zestawianie danych, C-Analiza i interpretacja danych, D-Napisanie artykułu, E-Krytyczne zrecenzowanie artykułu, F-Ostateczne zatwierdzenie artykułu

Adres do korespondencji - Prof. dr Zbigniew Kopański, Collegium Masoviense – Wyższa Szkoła Nauk o Zdrowiu, Żyrardów, ul. G. Narutowicza 35, PL-96-300 Żyrardów, e-mail: zkopanski@o2.pl

Zaakceptowano do druku: 14.11.2018.

CHOROBA PRZEWLEKŁA

W piśmiennictwie spotkać może różne definicje choroby przewlekłej. Najczęściej choroba ta charakteryzuje się długotrwałym przebiegiem i stosunkowo wolną dynamiką narastania objawów. [1,2,3]

W ten sposób przedstawia definicję choroby przewlekłej również WHO [4].

Choroba przewlekła jest też rozumiana jako każde schorzenie, które trwa dłużej niż trzy miesiące. [5] Jeszcze inni autorzy przez chorobę przewlekłą rozumieją „*długotrwałą chorobę uniemożliwiającą powrót do normalnego psychologicznego funkcjonowania*”. [6]

W opinii wielu autorów choroba przewlekła charakteryzuje się [7-11]:

- ogólnoustrojowym zasięgiem (działa na wiele narządów i tkanek danego organizmu) wywołując zaburzenia procesów fizycznych, psychicznych i społecznych,
- rozwija się skąpoobjawowo, trwa latami, stopniowo wywierając coraz wyraźniejszy wpływ na zdrowie chorego,
- chora jest niewyleczalna, choć istnieje możliwość ingerowania w jej dynamikę rozwoju,
- rozwijając się długoterminowo, niespostrzeżenie w coraz większym stopniu zaburza funkcjonowanie organizmu,
- większość tych chorób charakteryzuje postępujący, ale łagodny przebieg, co najwyżej z okresami zaostrzeń.

Charakterystyka chorób przewlekłych znajduje się m.in. w raporcie WHO.[12]

Główne choroby przewlekłe scharakteryzowano na rycinie 1.

Zapewne istnieje wiele przyczyn prowadzących do rozwoju chorób przewlekłych. Jedną z nich jest stopniowe wydłużanie średniego życia ludzkiego. Wciążu ubiegłego stulecia średni czas trwania życia człowieka uległ wydłużeniu o 30 lat. Wcześniej ludzie dożywali co najwyżej 50. roku życia, umierając w okresie największej zapadalności na przewlekłe choroby przydającym na wiek pomiędzy 30 a 70 rokiem życia.[2,5,6]

Kolejnym ważnym elementem jest wyraźny wzrost wykrywalności chorób, co można wiązać m.in. z postępem medycyny. Jednocześnie postęp ten spowodował, że wiele chorób uważanych przez wiele lat za śmiertelne, stało się w chwili obecnej przewlekłymi, wymagającym stosownego leczenia.

Do rozwoju chorób przewlekłych przyczynia się również szerzące się ubóstwo, bardzo agresywna urbanizacja środowiska, rozwój niekorzystnych warunków środowiskowych. Z kolei wykrywalności tych chorób sprzyja promowanie zdrowego stylu życia (wzrost samoświadomości o zdrowie), większa dostępność usług medycznych.[14-16]

WPLYW CHOROBY PRZEWLEKŁEJ NA CHOREGO

Specyfiką choroby przewlekłej jest konieczność wielokierunkowego działania terapeutycznego. Najważniejsze, staje się przeciwdziałanie stanom zagrożenia życia wynikającym z rozwoju choroby przewlekłej. Jest to pomoc ratownicza i medyczna. Kolejną przestrzenią działania jest pomoc psychologiczna. Dotyczy ona nie tylko okresu ewentualnej hospitalizacji pacjenta, ale powinna być także udzielana w okresie jego leczenia ambulatoryjnego i domowego. Pomoc psychologiczna przewlekłemu choremu jest niezwykle ważna.[5,9,11,13] Według Bąk-Sosnowska choroba przewlekła wywołuje bowiem szereg niekorzystnych następstw u chorego – rycina 2.

Niewątpliwie jedną ze stałych następstw postępującej przewlekłej choroby jest obniżanie jakości życia chorego.[18-20]

OPIEKA PALIATYWNA

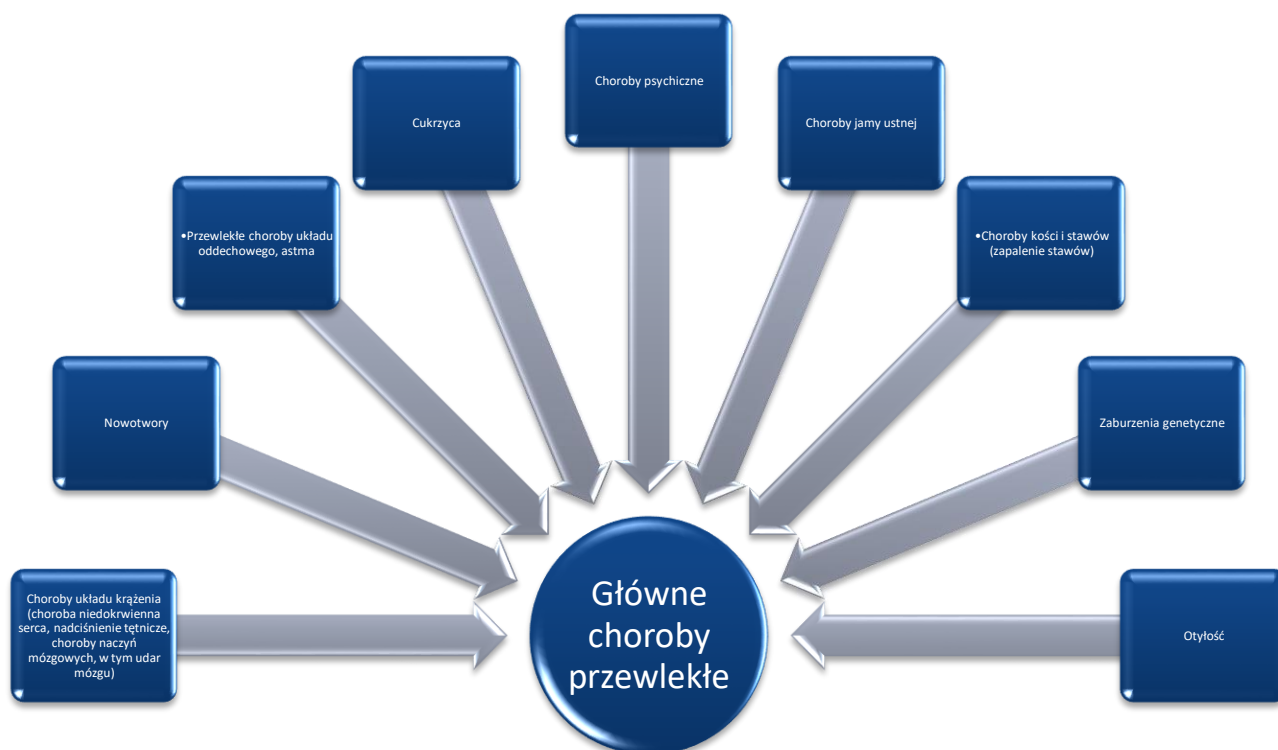
Choroby przewlekłe są w krajach wysokorozwiniętych jedną z najczęstszych przyczyn śmierci [21,22]. W Polsce choroby nowotworowe są na drugim miejscu co do częstości zgonów. W ostatnim czasie zwiększa się liczba osób umierających z powodu chorób nowotworowych oraz zauważa się coraz większą zapadalność na nie. W 1990 r. 19% zgonów stanowiły osoby z chorobą nowotworową, w 2000 r. liczba ta wzrosła do 23%, natomiast w 2010 r. już do 24,5% [21]. Wskazuje to na konieczność rozwijania opieki medycznej w kierunku zarówno profilaktyki przeciwnowotworowej, jak również udoskonalaniu opieki paliatywnej, aby zapewnić tym pacjentom godne odejście.

Słowo paliatywna, z łacińskiego *pallium*, oznacza duży płaszcz ochronny, a leczenie paliatywne *palliativus* oznacza otoczenie tym płaszczem ochronnym osobę cierpiącą [9]. Leczenie paliatywne ma na celu zmniejszenie objawów choroby podstawowej, której leczenie nie przynosi już żadnych rezultatów, a także polepszenie funkcjonowania w życiu codziennym [22,23]. Bardzo często jednak podstawowym celem opieki nad nieuleczalnie chorą osobą jest przedłużenie jej życia, przy jednoczesnym zapominaniu o celu nadrzędnym jakim jest poprawienie jakości życia tym ludziom [9].

Hospicjum, z łacińskiego *hospes*, oznacza gościa, czyli gościnne przyjmowanie i zajmowanie się osobami chorymi. Według WHO opieka paliatywna jest tym samym, co opieka hospicyjna i oznaczane są one skrótem OPH [23].

HISTORIA ROZWOJU OPH

Pierwsze oznaki ruchu hospicyjnego zaczynają się w tradycjach pogańskich. Cyceiron, Seneka czy Wergiliusz używali już słowa *hospitium*. Następnie, po Edykcji Mediolańskiej, chrześcijanie zaczęli prowadzić miejsca, mające przyjmować podróżnych i nieść pomoc. Z greckiego takie miejsca nazywały się *ksenodochium* i mieściły się m.in. w Egipcie, Bizancjum czy Palestynie.



Rycina1. Główne choroby przewlekłe [13]



Rycina 2. Wpływ choroby przewlekłej na chorego [17]

W Europie nazywały się one xenodochia i zaczęły powstawać pod koniec IV wieku. Pierwsze hospicja powstały w średniowieczu, najbardziej znane z nich to hospicjum św. Bernarda, mieszczące się w Alpach Penińskich [24]. Punktem zwrotnym w historii nowoczesnej opieki paliatywnej było założenie przez Dame Cicely Saunders w 1967 r. Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie. Natomiast pierwszy oddział opieki paliatywnej powstał w Montrealu w 1973 r., a jego twórcą był Baffour Mounta, będący chirurgiem onkologicznym [23]. Te wydarzenia rozpoczęły dynamiczny rozwój opieki hospicyjnej na świecie i w Europie. W Polsce pierwsze hospicjum stacjonarne powstało w Krakowie w 1981 r. i było to Krakowskie Towarzystwo Przyjaciół Chorych - Hospicjum. Natomiast wcześniej, w 1964 r., pielęgniarka Halina Chrzanowska zaczęła tworzyć opiekę paliatywną domową. W 1984 r. pierwsze hospicjum domowe Pallotium powstało w Gdańsku, utworzone przez ks. Eugeniusza Dutkiewicza. W ślad za nimi powstało trzecie w Polsce hospicjum św. Jana Kantego w Poznaniu. Założył je 1985 r. ks. Ryszard Mikołajczyk [23,24]. Pierwsze domowe hospicjum dla dzieci powstało w Warszawie w 1995 r.. Wraz z powstawaniem kolejnych hospicjów w Polsce zaczęły się także tworzyć poradnie i oddziały opieki paliatywnej w szpitalach. Pierwsza taka poradnia powstała w 1987 r. w Poznaniu przy Klinice Onkologii, która w 1990r. otworzyła również oddział stanowiący pierwszą Klinikę Opieki Paliatywnej w Europie. Ze względu na dynamiczny rozwój medycyny paliatywnej została powołana Krajowa Rada Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej, która działała od 1993 r. do 2002 r. i powołała między innymi specjalistę krajowego w tej dziedzinie, który od 1998 r. stał się krajowym konsultantem [23]. Obecnie jest nim dr Wiesława Pokropska z Hospicjum Elbląskiego. W 2002 r. powstało Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej, które ma za zadanie wspieranie rozwoju medycyny paliatywnej w Polsce [25]. W sumie w Polsce działa około 450 placówek świadczących opiekę hospicyjną i paliatywną. Biorąc pod uwagę, że w Polsce około 360 tys. osób rocznie umiera z powodu chorób przewlekłych, a prawie 90 tys. z powodu choroby nowotworowej, co powoduje, że rocznie około 200 tys. chorych potrzebuje opieki paliatywnej i hospicyjnej. Pod uwagę należy wziąć również dzieci z chorobami nieuleczalnymi, które w 60% również

korzystają z pomocy hospicyjnej. Wszystkie te fakty dowodzą, że bardzo ważny jest rozwój medycyny paliatywnej i ośrodków OPH w Polsce [23,25].

STRUKTURA OPH W POLSCE

W Polsce możemy wyróżnić następujące formy opieki paliatywno-hospicyjnej [22]:

- hospicjum stacjonarne dla dzieci i dorosłych
- hospicjum domowe dla dzieci i dorosłych
- dzienny ośrodek opieki paliatywnej lub hospicyjnej
- oddziały medycyny paliatywnej
- poradnie medycyny paliatywnej

Dodatkowo funkcjonują poradnie związane z opieką paliatywno-hospicyjną tj.:

- poradnia leczenia obrzęku limfatycznego
- poradnia leczenia bólu
- poradnia leczenia żywieniowego (dojelitowego)
- poradnia leczenia ran

W Polsce zdecydowanie najbardziej rozwiniętą formą OPH są hospicja domowe dla dorosłych. W Polsce pacjenci wymagający opieki paliatywno-hospicyjnej mogą z niej korzystać nieodpłatnie. Tabela 1 przedstawia kryteria kwalifikacyjne pacjentów do opieki paliatywno-hospicyjnej w porównaniu z zakładami opiekuńczo-leczniczymi [22,23].

Tabela 1 przedstawia dwie formy opieki długoterminowej w Polsce, którymi są opieka paliatywno-hospicyjna oraz świadczenia opiekuńczo-lecznicze. Z danych w tabeli możemy wnioskować, że różnią się one od siebie zarówno warunkami przyjęcia, czasem pobytu, jak również formą kierowania do tych ośrodków. Podstawowym warunkiem przybywania w zakładzie paliatywno-hospicyjnym jest świadoma zgoda pacjenta na pobyt. Dotyczy to również dzieci powyżej 16 roku życia. Pacjenta transportuje do hospicjum jednostka kierująca, a na oddziale powinien przyjąć go lekarz [22].

Tabela 1. Zasady kwalifikacji, czas pobytu i formy kierowania do zakładów opieki długoterminowej w Polsce [22-24]

Zakłady paliatywno-hospicyjne	Zakłady opiekuńczo-lecznicze
<ul style="list-style-type: none"> • nowotwory • zakażenia OUN wirusami powolnymi • choroby wywołane przez wirus HIV • kardiomiopatie - w okresie schyłkowym • układowe zaniki pierwotne zajmujące OUN np. SLA • niewydolność oddechowa - zaawansowana • owrzodzenia - odleżynowe • niewydolność nerek - w okresie schyłkowym 	<ul style="list-style-type: none"> • zakażenia OUN wirusami powolnymi • choroby wywołane przez wirus HIV • kardiomiopatie - w okresie schyłkowym • układowe zaniki pierwotne zajmujące OUN np. SLA • niewydolność oddechowa - zaawansowana • owrzodzenia - odleżynowe • niewydolność nerek - w okresie schyłkowym • pacjenci z rozpoznaną chorobą przewlekłą wymagający całodobowych świadczeń pielęgnacyjnych (w skali Barthel pacjent otrzymał 0-40 punktów) • stan chorego nie wymaga hospitalizacji • do opieki nie może być przyjęty pacjent: - w schyłkowej fazie choroby nowotworowej - uzależniony - w ostrej fazie choroby psychicznej
Czas pobytu nie jest ograniczony	Czas pobytu jest ograniczony do 6 miesięcy, może zostać przedłużony za zgodą dyrektora NFZ lub pobyt na czas nieokreślony z warunkiem, że pacjent nie osiąga więcej niż 40 punktów w skali Barthel sprawdzanej co 30 dni
Wymagane tylko skierowanie od lekarza opieki zdrowotnej	Wymagane jest: - wniosek do NFZ o skierowanie do ZOL - zaświadczenie lekarskie - wywiad pielęgniarski - aktualne wyniki badań - skierowanie od lekarza opieki zdrowotnej - dokument stwierdzający wysokość dochodów

PIŚMIENNICTWO

1. B Miniszewska J, Chodkiewicz J. Zmaganie się z przewlekłą chorobą somatyczną w świetle psychologicznej koncepcji stresu. *Przegl Lek* 2013; 70(7): 448-453.
2. Sprangers MA, *et al.* Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *J Clin Epidemiol* 2000; 53(9): 895-907.
3. Wändell PE. Quality of life of patients with diabetes mellitus. An overview of research in primary health care in the Nordic countries. *Scand J Prim Health Care* 2005; 23(2): 68-74.
4. World Health Organization. [cytowany 20 września 2017]. Adres: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/ [29.06.2009].
5. MedicineNet. Definition of chronic illness. [cytowany 20 października 2017]. Adres: <http://www.medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=2731> [1.07.2009].

6. Goodheart C, Lansing M. Treating people with chronic disease: A psychological guide. Waszyngton; American Psychological Association, 2017.
7. Leventhal H, Brissette I, Leventhal E A. The common-sense model of selfregulation of health and illness. W: Cameron L D, Leventhal H. (red.) *The selfregulation of health and illness behaviour*. Londyn; Routledge, 2011: 42-65.
8. Zimbardo PG. *Psychologia i życie*. Warszawa; Wyd. Naukowe PWN, 2009.
9. Livneh H, Martz E. An introduction to coping theory and research. W: Martz E, Livneh H. (red.) *Coping with chronic illness and disability theoretical, empirical, and clinical aspects*. New York; Springer Science and Business Media, 2017: 3-28.
10. Lyons A C, Chamberlain K. *Health psychology: A critical introduction*. Cambridge; Cambridge University Press, 2016.
11. Manne S. Coping and social support. W: Nezu A M, Nezu C M, Geller P A, (red.) *Handbook of psychology: Health psychology*. Hoboken; Wiley & Sons, 2013, t. IX: 51-74.
12. WHO. Noncommunicable Diseases Country Profiles 2014. [cytowany 20 września 2017]. Adres: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128038/9789241507509_eng.pdf;jsessionid=9315FF2E37FE169652DCBC54B325EF18?sequence=1
13. Topór-Mądry R. Choroby przewlekłe. Obciążenie, jakość życia i konsekwencje ekonomiczne. *Zdr Publ Zarz* 2011; IX,1: 25-49.
14. Livneh H M. An introduction to coping theory and research. W: Martz, H. livneh (red.), *Coping with chronic illness and disability theoretical, empirical, and clinical aspects*. New York; Springer Science and Business Media, 2007:3-28.
15. Lyons A C, Chamberlain K. *Health psychology*. Cambridge; Cambridge University Press, 2016.
16. United Nations. General description. [cytowany 2 grudnia 2017]. Adres: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/diswpa04.htm>
17. Bąk-Sosnowska M. Co choroba przewlekła zmienia w życiu człowieka? [cytowany 20 listopada 2017]. Adres: <https://www.uratujmyzycie.org.pl/index.php/dla-rodzicow/29-co-choroba-przewlekla-zmienia-w-zyciu-czlowieka>
18. Bąk-Drabik K, Ziara D. Jakość życia w przewlekłej obturacyjnej chorobie płuc. *Pneumonol Alergol Pol* 2004; 72: 128-133.
19. Grochans E *i wsp.* Ocena jakości życia chorych z przewlekłymi chorobami układu oddechowego. *Probl Hig Epidemiol* 2012; 93(3): 542-545.
20. Sprangers MA, *et al.* Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *J Clin Epidemiol* 2000; 53(9): 895-907.
21. Stańczak J. Podstawowe informacje o sytuacji demograficznej Polski w 2011 roku. GUS Departament Badań Demograficznych; Materiał na konferencję prasową w dniu 27.01.2012r.
22. Buss T, Lichodziejowska-Niemierko M. Opieka paliatywna w Polsce- od idei do praktyki (również lekarza rodzinnego). *Forum Med Rodz* 2008; 3: 277-285.
23. Łuczak J, Kotlińska-Lemieszek A. Opieka Paliatywna/ Hospicyjna/Medycyna Paliatywna. *Now Lek* 2011; 80: 3-15.

24. De Walden Gałuszko K. Psychologia dla zespołu hospicjum, Opieka hospicyjno-paliatywna – historia, wyjaśnienie pojęć, filozofia postępowania. [cytowany 20 września 2017]. Adres: http://hospicja.pl/opieka_psych/article/274/94.html
25. Kowalewska B, Krajewska-Kułak E, Jankowiak B, Gołębiewska A, Wróblewska K, Rolka H. *i wsp.* Opieka hospicyjna i paliatywna oraz eutanazja w opinii pielęgniarek i studentów kierunku pielęgniarstwo. *Probl Hig Epidemiol* 2007; 88(4): 484-488.